

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1526 de 2018

S/C

Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

SOCIEDAD DE TELEMEDICINA Y TELEASISTENCIA

ORGANIZACIÓN PERSONAS CON VIH/SIDA ICW Uruguay

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 17 de abril de 2018

(Sin corregir)

Preside:	Señora Representante Mabel Quintela.
Miembros:	Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y Nibia Reisch.
Delegada de Sector:	Señora Representante Elisabeth Arrieta.
Invitados:	Por la Sociedad de Telemedicina y Teleasistencia, doctores Laura Albertini, Graziella Volpi y Gabriel Antoniol.
	Por la Organización de personas con VIH/SIDA, señores Maureen Brenson, Silvana Santana, Beatriz Lorenzo, Karina Bello, Ana Santanbrogio, Artigas Rosas, Daniel Duarte, Carlos Mokar y Mariela Mariño.
Secretaria:	Señora Myriam Lima.
Prosecretaria:	Señora Viviana Calcagno.

═════II═════

SEÑORA PRESIDENTA (Mabel Quintela).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Damos la bienvenida a las doctoras Graziella Volpi y Laura Albertini, y al doctor Gabriel Antoniol, representantes de la Sociedad Uruguaya de Telemedicina y Telesalud.

SEÑOR ANTONIOL (Gabriel).- Agradecemos el tiempo que nos han dispensado.

Estamos aquí para darnos a conocer. Representamos a una entidad que nace en 2014 producto de un proyecto de telemedicina que se inicia en Cerro Largo. En aquel momento, yo estaba en la Organización Panamericana de la Salud y, de una manera u otra, junto con la Sociedad de Medicina Rural del Uruguay tratamos de llevar al interior la posibilidad de colaborar a través de la telemedicina, lo que establece el Sistema Nacional Integrado de Salud en cuanto a dar mayor accesibilidad y equidad. El intendente Botana tuvo la amabilidad, la iniciativa de convocarnos y de generar algunos de los programas que teníamos en la OPS, para mejorar todo eso.

Llevamos una técnica PRAT, relativa a la salud bucal y, a raíz de eso, quisimos hacer un plan piloto con telemedicina que resultó muy bueno. Las dieciocho localidades de Melo de menos de mil habitantes, en poco tiempo, tuvieron telemedicina. Esto resultó muy bueno para toda esa gente que necesitaba de un ómnibus que pasaba una sola vez al día, para llegar al Hospital de Melo. Lamentablemente, en esas localidades ni siquiera hay enfermeros o auxiliares de enfermeros. Tuvimos que capacitar a gente -todas mujeres- y pudimos desarrollar ese proyecto, pero no se sostuvo en el tiempo.

A raíz de eso, convocamos a todos los que estábamos empezando a hacer telemedicina en el país y se hizo un foro, a partir del cual quedó conformada esta Sociedad Uruguaya de Telemedicina y Telesalud, que permaneció en el tiempo. Se fue sumando gente, no solo médicos, sino ingenieros, personas de la Cámara Uruguaya de Tecnologías de la Información -sesenta de las trescientas sesenta empresas asociadas hacen aplicaciones para la salud-, etcétera.

Por supuesto, nos unimos a la Asociación Iberoamericana de Telesalud y Telemedicina. Participamos en sus congresos, traemos a sus expertos y todos los años hacemos foros y diálogos.

El año pasado integramos la Cedu porque el comercio que se va a originar con la salud va a necesitar también de toda la parte financiera electrónica.

Por supuesto, también nos contactamos con la Agesic y el programa Salud.uy, que participaron de todos nuestros eventos. Todo esto se tiene que venir, se está haciendo, pero hay una preocupación en torno a los aspectos legales de la telemedicina.

La Sociedad de Medicina Rural del Uruguay pide ayuda a gritos y encontró en el Whatsapp la solución para la consulta y la interconsulta, lo cual está mal, porque no ofrece seguridad, pero es lo que hay.

Nosotros vinimos acá para contarles todo esto y que estamos interesados en meternos en los aspectos legales. Este año, esa va a ser nuestra misión. Por eso, contactamos al Colegio de Abogados y a la gente de la Agesic, que tiene las guías. En definitiva, la Agencia inició algo de esto con las guías. En nuestro foro del año pasado, ya manifestamos una tibia preocupación a este respecto y contactamos abogados que, de una manera u otra, estaban relacionados con el tema: el doctor Gabriel Delpiazzo, el doctor Matías Rodríguez -del bufete de Antel-, la doctora Cecilia Demarco -del grupo de Posadas-, y pudimos hacer una actividad con todos actores. Estamos convocando para el 9 de mayo a los informáticos, los directores técnicos, las autoridades y los abogados de

todas las instituciones de salud, para hacer un informe y tratar de, en algún momento de año, quedarnos con esa información y traérsela a ustedes.

Nada más queremos colaborar para que se acelere esto, porque estamos convencidos de que la equidad y la accesibilidad a la salud se encuentran a través de la telemedicina.

SEÑORA ALBERTINI (Laura).- Hace bastante que todos nosotros trabajamos en telemedicina, a nivel privado o por nuestras relaciones internacionales.

La telemedicina es una herramienta que usan los sistemas de salud de otros países; ya es una realidad. Lo que el doctor Antoniol dice claramente es que la normativa de Uruguay permitiría actividades de telemedicina, pero le faltan algunas precisiones, porque hay muchos actores institucionales o médicos que, al no ser explícito cuáles son las responsabilidades, son un poco reticentes a desarrollar esos programas en su práctica privada o en las instituciones donde trabajan.

La Sociedad Uruguaya de Telemedicina y Telesalud se visualiza como un articulador. En casi todas partes del mundo, las sociedades respectivas de telemedicina tienen una infraestructura. Ellos mismos elaboran proyectos de ley y los presentan en los lugares que corresponden. En nuestro caso, dada la escala del país, nos pareció más importante para esta actividad -como dijo el doctor Antoniol- intentar juntar todas las cabezas que, desde algún ángulo, participan. Por ejemplo, esto fue muy interesante en el último congreso: la cámara de las empresas de informática vinculadas a la venta de servicios financieros también participa, porque, a veces, los que estamos en la salud no vemos el costado empresarial, y algunas de estas actividades alguien va a tener que pagarlas y, de repente, va a querer hacerlo con una tarjeta y por internet. Entonces, obviamente, va a darles un *input.*

Nuestro objetivo para esta actividad -a la que especialmente están invitados- es determinar cuáles son los actores que desde algún lado trabajan, han trabajado o están interesados, para recopilar el material correspondiente, y que ellos luego saquen sus conclusiones. La intención es llegar a aquellos que tienen que tomar sus decisiones, ya sea a nivel gubernamental -como puede ser el caso de Agesic-, para profundizar en alguna actividad que quieran hacer o como insumo para la toma de decisiones. Inclusive, a ustedes les puede servir como insumo para la puesta al día de la legislación acerca de este instrumento que es la telemedicina que, sin lugar a dudas, permite difusión y equidad entre la gente, para recibir en el lugar donde se encuentre, la mejor atención, oportuna y adecuada.

Uruguay tiene una diferencia muy grande con respecto a otros países: tenemos cobertura de fibra óptica e inteligencia uruguaya para las aplicaciones. En definitiva, tenemos elementos diferenciales que justifican que Uruguay se plantee este desafío, que puede encarar y afrontar con un éxito asombroso.

Por estos motivos, estamos tan entusiasmados con todo esto.

SEÑORA VOLPI (Graziella).- Quiero explicarles que para elaborar este "marco tentativo al proyecto de ley" -así le llamamos nosotros- elegimos como dinámica hacer un taller al que acudan personas que ya estén trabajando en telemedicina o tengan conocimientos -hay abogados, médicos forenses, informáticos-, para que, entre todos, se elabore algo con la información que cada uno tiene. No salimos nosotros a tratar de hacer algo, sino que buscamos incorporar la mayor cantidad de gente posible. Con esa información, unas semanas después vamos a hacer el foro y nos interesaría mucho que ustedes participaran. Por supuesto, si quieren venir al taller, también son bienvenidos,

pero nos interesa especialmente que concurran al foro, que es de donde van a salir las conclusiones de lo que se discuta en el taller.

Estamos aportando información a los concurrentes, como la Guía Jurídica que sacó Agesic en el año 2014 -después, en Uruguay no hubo más información en este sentido-, los datos de Argentina, la ley de Colombia e información de la Unión Europea, para tratar de ver qué se puede aplicar en nuestro caso. Nuestra ley considera algunos aspectos, sobre todo, lo que tiene que ver con el derecho de los pacientes; eso se puede incorporar, Como comentó el doctor Antoniol, cuando en el congreso los integrantes de la Sociedad Uruguaya de Medicina Rural dijeron que usaban Whatsapp, los españoles se agarraban la cabeza señalando: "¡Eso no puede ser!".

La semana pasada estuvimos en una actividad del Colegio Médico del Uruguay, y uno de los participantes volvió a plantear la necesidad de que en Uruguay se legisle sobre esta área. Este pedido lo hace la gente que trabaja en esto porque realmente no hay seguridad, sobre todo, en lo que tiene que ver con los datos personales. Si esto estuviera regulado, podríamos ofrecer a los pacientes mayor seguridad, tal como se está haciendo ahora con la historia clínica electrónica.

SEÑOR ANTONIOL (Gabriel).- La telemedicina es similar al Fondo Rotatorio de vacunas de la OPS, al Fondo Estratégico de Medicamentos de ese mismo organismo o los hospitales *smart*, que se ponen después de los desastres y van quedando. Ese tipo de soluciones permite el acceso a toda la gente. Y se trata de un acceso equitativo.

Lo que estamos viendo es lo que se llama la revolución de la salud digital. Entre todos los actores involucrados debemos armar una estrategia nacional de salud digital, que es lo que el país demanda. Vamos un poco lento en este sentido, pero creo que se debe a que no sabemos dónde estamos parados ni si hacemos algo mal. Si en Noblía capacitamos a una señora para que sepa prender la máquina y está con el o la paciente, y yo estoy en la Unidad Central de Telemedicina en Melo y digo que vamos a esperar un poco más, que la atendemos dentro de tres horas, y sucede algo malo, ¿de quién es la responsabilidad: de la señora que capacitamos, que con buena voluntad prende la máquina y se conecta con la Unidad Central de Telemedicina o es del médico que está en ese lugar?

Frente a esta situación tenemos que, no digo acelerar, sino empezar a andar un poco más rápido. Si estamos pensando en una segunda etapa del Sistema Nacional Integrado de Salud, esto debe figurar.

SEÑORA ALBERTINI (Laura).- Digo que tenemos que intervenir nosotros y, por supuesto, ustedes y otros ámbitos de decisión, porque la realidad, gracias a Dios, es tozuda. La realidad es la realidad.

A los españoles se les paraban los pelos cuando les decíamos que usábamos Whatsapp. Lo cierto es que la gente lo sigue usando porque le resuelve el problema. Entonces, el punto no es decir "¡Qué terrible que usen Whatsapp!". Cuando la gente tiene un problema, lo utiliza para comunicarse con su médico no solo porque está a kilómetros de distancia, sino porque no tiene hora para la consulta, porque tiene una duda, porque tiene una angustia durante la noche; hay mil motivos para consultar. Entonces, la persona lo usa. El médico, que por lo general está entrenado para contestarle al paciente, le responde porque evalúa que es mucho menos peligroso que se filtre la información que la persona quede sin la consulta.

Nosotros tenemos informáticos entendidos en esto. Además, hay otras aplicaciones que pueden llegar a ser tan fáciles de usar como Whatsapp, pero que cumplen con todos los requerimientos de privacidad y demás. Si no hacemos algo, la

gente va a seguir usando Skype y Whatsapp porque le resuelve un problema realmente importante.

Nosotros sentimos que tenemos carencias en este sentido porque la realidad es más fuerte.

SEÑOR LEMA (Martín).- Agradezco a la delegación por asistir a la Comisión.

El tema que estamos tratando es más que interesante. Sin saber que estaba confirmado que ustedes venían hoy, el otro día hablamos de la posibilidad de visitar el hospital de Melo para interiorizarnos *in situ* de los avances que permite la incorporación de telemedicina a diferentes centros. Creo que la Comisión debería fijar una fecha para ir a conocer directamente cómo es el funcionamiento, más allá de la explicación que ustedes dieron.

Obviamente, los avances tecnológicos son oportunidades. Entre otras cosas, son oportunidades de horizontalizar el acceso a los servicios. En este caso, estamos hablando, nada más y nada menos, que del acceso a los servicios de salud. Por lo tanto, de ninguna manera uno puede mirar esto con escepticismo. Es una oportunidad de desarrollo y de crecimiento, sobre todo, teniendo en cuenta que uno de los principales problemas que hay en el sistema de salud son los recursos humanos; es claro que tenemos un problema en ese sentido. Si tenemos la oportunidad de solucionar el problema presencial a través de la tecnología y brindar así mayor accesibilidad, debemos verla no solamente con buenos ojos, sino también con cierta ansiedad en cuanto a acompañar el desarrollo que se da a nivel mundial.

Reitero que este tema es más que interesante. Estoy al tanto de que el año pasado realizaron un congreso; fui invitado, pero no pude asistir por otros compromisos.

Concretamente, me gustaría saber si existe algún país de referencia en este sentido, para poder analizar el derecho comparado. Coincido en que tiene que haber una estrategia con relación a tema, pero no siempre la estrategia pasa por una ley; a veces es suficiente una política de implementación. No estoy diciendo que no haya que estar abierto a plantear soluciones en el caso que planteaba el doctor en cuanto a quién es responsable ante determinadas situaciones; en esto un marco legal puede ayudar. Para que la Comisión pueda analizar este asunto y comenzar a hacer aportes legislativos, sería bueno conocer la normativa de otros países que estén más avanzados en esta materia.

Por otra parte, antes de coordinar la visita al hospital, me gustaría que se explayaran un poco más sobre la experiencia de Cerro Largo. ¿Cuáles son los aspectos prácticos en los que ese centro ha tenido avances y cómo se puede materializar la experiencia en ese departamento?

SEÑORA VOLPI (Graziella).- Les vamos a dejar un *pendrive* que contiene la información que tenemos.

Los mejores ejemplos son los de España y Colombia; tenemos las leyes completas y las actualizaciones posteriores. En base a esa información, en el foro pensamos hacer una serie de preguntas para que la gente trabaje sobre una línea y no se vaya por las ramas, y podamos sacar conclusiones para Uruguay.

SEÑOR ANTONIOL (Gabriel).- En el día de mañana, vamos a recibir al doctor Carlos Royo, que es un experto en telemedicina y, además, fue un socio estratégico; lo conocimos cuando el caso de Cerro Largo. La empresa que él representa es GMV, y está en España. Si buscan información sobre ella, verán que es una empresa de ingenieros. Ellos sostienen los satélites de otros países, pero tienen un departamento de medicina, y

son expertos en telemedicina. Tienen la herramienta Antari, con la que se armó el centro de Melo.

El doctor Royo viene a dar una serie de charlas. De mañana, va a estar en Sanidad Militar, donde se está comenzando a instrumentar la telemedicina. El día siguiente, en la mañana va a estar con la Asociación de Administradores de Salud y, después, con representantes de Antel. Precisamente, la Sociedad Uruguaya de Telemedicina y Telesalud tiene un convenio con Antel: siempre que tenemos la posibilidad, capacitamos a sus ingenieros y a otros funcionarios a cambio de que nos presten la sala Idea Vilariño.

Si alguien quiere que lo contacte con el doctor Carlos Royo, lo hago encantado. Seguramente, va a disponer de una hora o de una hora y media de su tiempo. Todos los años nos visita para ofrecernos cosas nuevas.

¿Qué pasó en Cerro Largo? Este fue el último departamento en recibir el dinero del Programa Uruguay Integra. En este Programa se desarrolló un proyecto de telemedicina, por el que había que integrar dieciocho localidades de menos de mil personas. Como les dije, en aquel momento asesoraba en el área de salud de la Intendencia de Cerro Largo, y se nos ocurrió agregrar la salud y no solo identificar e integrar a cada uno de los pueblos; podíamos llegar con salud y telemedicina. Precisábamos una mano de Antel, que apoyó el proyecto durante equis años -creo que, en definitiva, fueron cuatro años y no dos-, porque le pareció convincente.

Luego -lamentablemente, ya no estaba en el país; me dieron otro destino: Tegucigalpa- no hubo una buena comunión -lo digo en este ámbito- entre ASSE y la Intendencia de Cerro Largo, lo que generó que el piloto tuviera algunas injerencias que no eran las mejores.

Ese piloto se terminó haciendo y considero que fue muy bueno. Este proyecto todavía se está estudiando como piloto; nadie tiene el resultado final, por lo menos nunca se me notificó y creo que tampoco a la Intendencia de Cerro Largo.

La Intendencia sigue trabajando; los doctores Norberto Borba -en ese momento, director de Salud- y Pablo Duarte, secretario general de la Intendencia, llevaron adelante el proyecto en Cerro Largo.

Asimismo, el exdirector Leandro Santos, en su momento, apoyó y colaboró mucho. Son las personas ideales para preguntarles; ellos mismos tienen los resultados de este proyecto, que fue muy exitoso. Por lo menos la gente estaba contenta.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Agradecemos la presencia de la delegación.

El planteo que hicieron es muy interesante. Creemos que es una iniciativa en la que confluyen regulaciones gubernamentales, aspectos de ética médica y datos personales. Uruguay tiene la oportunidad para hacerlo porque el desarrollo del gobierno electrónico es muy importante, y la fibra óptica está bastante desarrollada; además, disponemos de recursos humanos. Tal vez no tenemos los problemas de accesibilidad de Colombia, por su territorio, o España -aunque no tanto-, pero la tendencia mundial en medicina va en esa dirección, sobre todo con el desarrollo de las tecnologías de la información: *big data*, internet, sensores que permiten tomar resoluciones o hacer indicaciones. Y aun sin eso se podría hacer telemedicina.

Es importante explorar los aspectos legales.

Asimismo, es una oportunidad para la industria, que puede desarrollar aplicaciones nacionales y venderlas también en mercados globales. Toda esta confluencia que nos da la perspectiva de la telemedicina es buena para el país. Es importante brindar estímulo.

Estamos dispuestos a estudiar este tema. Es mi opinión; no sé la de mis compañeros. El proyecto me parece muy bueno.

SEÑORA ALBERTINI (Laura).- Ya que el señor diputado se refirió a las distancias, cuando hablamos de inaccesibilidad -somos fanáticos de este tema- no nos referimos, en este caso, a la geográfica. En el mundo de hoy en día, la inaccesibilidad es mucho más que las distancias, que son obvias cuando hay que subir 3.000 kilómetros. Y voy a dar ejemplos. ¿Saben cuál es el grupo que consulta menos? Los hombres entre 25 y 40 años de edad. ¿Por qué? Porque están trabajando y no consultan. Si tuvieran la oportunidad de consultar, quizás, desde su oficina, desde la fábrica o luego de las ocho de la noche, quizás, lo harían. Esas personas son las que a veces llegan sin hacer la consulta precoz.

¿Saben qué implica para las madres que trabajan llegar a las siete de la tarde y tener que salir con un niño, por una emergencia? La mejora de la accesibilidad no es solo superar la de la distancia, que es la obvia; hay una cantidad de problemas de accesibilidad que, con este instrumento, bien implementado, normatizado, podríamos resolver, según lo que se necesite.

Por eso, creemos que es el momento, y Uruguay, como bien dijo el señor diputado, tiene todas las características para hacer una experiencia absolutamente exitosa, ya sea por la cantidad que somos, por el seguimiento, por los instrumentos y por profesionales que tenemos en todas las áreas, por la infraestructura en comunicaciones. Podemos ser un modelo y nuestros ingenieros pueden desarrollar tecnología para venderse a otros países; es de las típicas situaciones en las que ganan todas las partes.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Antes que nada, ¡bienvenidos!

Muchas de las preguntas que me planteé cuando me enteré de vuestra concurrencia a esta Comisión fueron evacuadas en la exposición que hicieron y también cuando se respondió a los diputados que me precedieron en el uso de la palabra.

Este proyecto es de sumo interés. Soy representante por Colonia, un departamento cuyo desarrollo es importante. Sin embargo, localidades como Cufré -con 601 habitantes, apenas a 20 kilómetros de Nueva Helvecia- o Costa del Inmigrante -que es una cadena de playas de la zona este que en alta temporada alberga a 40.000 veraneantes y el resto del año, a 4.000 habitantes; no es una cifra menor-, tienen dificultades porque allí hay que enfermarse con día y hora: de lunes a viernes de 8 a 12 horas. El resto de los días no hay asistencia, ambulancias ni medios públicos de transporte. Para trasladar a un paciente se puede apelar a la buena voluntad de la comisaría, en caso de que tenga el móvil disponible y sin roturas, o a un buen vecino. Estamos hablando de ciudades de Colonia; no quiero pensar lo que ocurrirá en el norte del país, en el verdadero Uruguay profundo que muchos de nosotros desconocemos en la práctica. ¡Lo qué significaría este proyecto en algunas zonas!

Si me pongo en el lugar de los miles de habitantes que hay en el departamento de Colonia -que tienen que enfermarse determinados días y horas-, veo esto como una herramienta formidable para que puedan acceder a la atención en salud. Reitero que en algunos lugares de Colonia hay una enfermera y un médico de 8 a 12 horas; el resto del día y los fines de semana no hay personal de salud, y mucho menos especialistas. Muchas veces hay que consultar a un especialista con premura, pero no se puede acceder, y la demora en la atención muchas veces implica un costo en la calidad de vida del paciente y hasta la muerte. Hay que decir las cosas como son. Vecinos con nombre y

apellido perdieron la vida porque no pudieron acceder inmediatamente a una atención adecuada, que los orientara.

Reciban nuestro apoyo. Vemos que, en la práctica, esta herramienta será muy beneficiosa no solo para los colonienses -a quienes represento-, sino para todos los uruguayos.

Reitero: imagino lo que significará para el norte del país. Conocemos personalmente algunas anécdotas y sabemos de otras por la prensa; todas nos hacen pensar en la importancia de esta herramienta para la salvación de muchos compatriotas.

¡Felicitaciones! ¡Muchas gracias por el trabajo que están haciendo!

SEÑORA VOLPI (Graziella).- Obviamente, no vamos a comparar. Cuando a veces contamos en el exterior cómo vivimos en Uruguay, un país llano, donde hay internet en todo el territorio, no lo pueden creer. En países como México o Colombia, con diferente geografía y acceso a internet, para acceder a un médico, muchas veces una persona tiene que trasladarse con su familia y hasta atravesar un río, por lo que puede llegar a demorar dos días en llegar, si llega. Ellos dicen que con la telemedicina han evitado el 80% de los traslados del 100% de las personas que consultan. Tener acceso a un médico que luego derive a un especialista, que se pueda coordinar con ese otro profesional, que desde la ciudad se le pueda hacer al paciente una ecografía o un electrocardiograma, con su médico al lado, asistiéndolo y con posibilidades de resolver en el lugar, es beneficioso no solo desde el punto de vista de la salud del paciente, sino también económicamente, para toda la familia. Cuando un paciente que consulta por un angor es visto y valorado a tiempo, la situación es diferente a cuando llega a infartar y si no muere, puede quedar con una función ventricular alterada. Es bien diferente.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- En primer lugar, agradecemos la presencia de la delegación.

Pido disculpas por no haber podido llegar a tiempo; estaba en otra reunión.

Conozco a alguno de los integrantes y sus ideas. El cambio que la telemedicina genera en el mundo y, fundamentalmente, en el país, es sustancial. Escuché poco; luego leeré con atención la versión taquigráfica; seguramente, los aportes son muchos.

Estamos transitando hacia esa herramienta. Obviamente, mejoraremos la calidad de vida de los uruguayos, así como la accesibilidad a los sistemas de salud, además -como decía la doctora- un montón de aspectos que quizás no vemos, pero cuya accesibilidad veremos mejorada. Esto me parece más que importante.

Cuando me enteré que venían, preparé muchas preguntas, pero -como dijo la señora diputada Reisch- ustedes ya dieron muchas respuestas que leeré con mucha atención.

Estamos dispuestos y a las órdenes para trabajar en este proyecto, que estamos absolutamente convencidos de que mejorará muchísimo la atención; ya se observan resultados. Si seguimos trabajando para perfeccionarlo, seguramente, llegaremos a todo el país, y con una cobertura más amplia.

SEÑORA PRESIDENTA.- Soy representante del interior y aunque las distancias no sean tan extensas como en otros países, sé de lo que se trata: hay problemas de transporte y hay localidades que no tienen ambulancias y lugares que todavía quedan aislados.

Este instrumento es muy importante. La exposición fue muy ilustrativa. La Comisión está muy interesada y estamos a las órdenes.

SEÑORA ALBERTINI (Laura).- Quiero proponer, además, que lo visualicen para el seguimiento de los pacientes. Sé que el diputado Gallo Cantera -a quien saludo especialmente, porque lo conozco desde hace mucho tiempo- lo ve.

Tenemos una población envejecida, gracias a Dios. Debemos estar contentos por ello porque, como dice Mirtha Legrand, significa que están vivos: están viejos; están vivos.

En Suecia existen unos programas espectaculares, que consisten en que, diariamente o no, una *nurse*, un enfermero, un asistente social o quien corresponda realice el seguimiento de personas mayores que viven solas, a través de la telemedicina, mirando el pastillero, por ejemplo. Quiero que visualicen todo lo que permite la telemedicina no solo para el paciente que esté en atención, sino para aquel que necesita seguimiento. No hay sistema que pueda enviar a domicilio un enfermero o una *nurse* para seguir a un paciente, pero sí se puede hacer por horarios, mediante la telemedicina, con determinados pacientes que se ingresen en el sistema. Las posibilidades son infinitas.

Repito: con la población que tenemos, con este sistema, en un par de años es posible tener un registro absoluto de la población de Uruguay. Otros países ni pueden imaginarlo. Por lo tanto, creo que este es un desafío que vale la pena encarar con alegría.

SEÑOR ANTONIOL (Gabriel).- Quisiera agregar que para el médico significa capacitación continua, porque los cursos se cuelgan desde la Universidad de la República, desde las facultades de medicina, y el médico los toma cuando quiere y cuando puede.

Por otro lado, esto hace posible la interconsulta entre los médicos.

En tercer lugar, hay que tener en cuenta que, por distintas razones, carecemos de médicos especialistas; el acceso es difícil. En determinado momento, estuvimos en continuo diálogo con el doctor Olano, quien también se interesó en esto y quiso llevar lo que se hacía en Melo a Treinta y Tres, obviamente, con ciertas dificultades. En Durazno, por ejemplo, no hay fonoaudiólogo. Creo que este sistema aportaría soluciones en este sentido.

Por último, está la *big data*. Nosotros también tomamos contacto con el Instituto Nacional del Cáncer (INCA) y creemos que puede ser un referente de la región, no nacional. ¿Cómo? Disponiendo de un *big data* de los casos oncológicos, como pretendían las autoridades del INCA.

SEÑORA VOLPI (Graziella).- Voy a pedir a la secretaria que me proporcione una dirección de *mail* para mandarles la invitación correspondiente a cada uno. Obviamente, nos gustaría contar con ustedes. El apoyo que nos están dando hoy es invalorable, pero estaría muy bueno que pudieran dar sus aportes personales en el taller y presenciar el foro.

Puedo dejarles el *pen drive* con la información o enviárselas por *mail* hoy mismo.

SEÑORA REISCH (Nibia).- A fin de ir agendando, quisiera confirmar si las fechas que figuran en la página web son correctas: el 9 de mayo se realizará el taller y 31 de mayo, el foro, en Antel.

SEÑORA VOLPI (Graziella).- Sí, el taller será en la mañana, unas cuatro horas, de 9 a 13 horas. El horario del foro está a confirmar.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos la presencia.

(Se retira de sala la delegación de la Sociedad Uruguaya de Telemedicina y Telesalud)

(Ingresa a Sala la Organización de Mujeres con VIH/SIDA ICW Uruguay)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el honor de recibir a una delegación de la Organización de Mujeres con VIH/SIDA ICW Uruguay, integrada por las señoras Maureen Brenson, Silvana Santana, Beatriz Lorenzo, Karina Bella, Ana Santambrogio, Mariela Mariño y Gabriela Rodríguez, y a los señores Artigas Rosas, Daniel Duarte y Carlos Mokar.

SEÑORA BRENSON (Maureen).- Pertenezco a la comunidad internacional de mujeres que vivimos con VIH/SIDA ICW Uruguay. Hemos solicitado entrevista a la comisión para informar que nosotros no queremos el traslado del SEIC al Hospital Pasteur. No estamos en contra de la descentralización, pero sí que nos saquen el lugar donde nos atendemos hace muchísimos años. Uno de nuestros fundamentos tiene que ver con la vulneración de nuestros derechos como personas y ciudadanos de derecho, pues no hicieron una consulta como correspondía a quienes nos atendemos por ASSE en Salud Pública. Una consulta a la persona que vive con VIH podría haber sido realizada a través de un técnico o por un funcionario que preguntara a cada uno durante todo un mes, de mañana y de tarde, quién se quería marchar de ahí e irse al Pasteur y quién no. También deberían habernos informado qué mejoras recibiríamos en el Hospital Pasteur y cuáles no. Además de contar con todas estas firmas, tengo aquí una carta de la comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA, que apoya la moción con los diecinueve países que representa. Los artículos 32, 33, 37, 59 y 95 de la declaración de la Ungass de 11 de abril de 2004, hablan del *mipa o shipa*. *Mipa* quiere decir: mayor involucramiento de las personas que vivimos con VIH/SIDA; *shipa,* en inglés, significa lo mismo. ¿Qué quiere decir mayor involucramiento? Que nosotros tenemos que estar cuando se tomen decisiones que impliquen que seremos afectados como personas, como ciudadanos de derecho, por ejemplo, un traslado que se quiere hacer habiendo consultado a dos o tres personas que se dicen organizaciones en el Sindicato Médico, donde solo se realizaron dos reuniones. Allí participamos y dijimos que no estábamos de acuerdo con el traslado, desde hace dos años. En contra de esa posición éramos cuatro, frente a toda esa cantidad de ONG que trabajan para el VIH, y una sola red de personas conviviendo con VIH, que es la regla, que son solamente dos y nada más. Esa reunión no tuvo quórum y tampoco el valor que debería tener una consulta hacia los usuarios, ya que sabemos que hoy aún existe el estigma y la discriminación hacia la persona con VIH. Al hospital general igual vamos porque tenemos que hacernos los estudios allí; movernos en bloque no cambiaría nada. Ese lugar seguiría existiendo porque siempre habrá personas que viven con VIH y está muy bien que existan más lugares de atención, pero no tienen por qué cerrar uno de ellos. Además, hace un mes estamos sin el sistema de computadoras y los funcionarios siguen trabajando a papel y lápiz, y las consultas se realizan correctamente, en tiempo y en forma. Por otra parte, nos dejarían sin algunos médicos como el psiquiatra -que es muy importante para la salud mental de todas las personas que vivimos con VIH; al igual que para muchas en el mundo que sufren depresiones graves agudas o de bipolaridad-, que hace quince o veinte años que está atendiendo, y se jubila. Él no nos está presionando para que hagamos esto; es una iniciativa propia de ICW con los usuarios de Salud Pública. La descentralización no es cerrar un policlínico que está funcionando. Si no está funcionando, es porque lo han venido desmantelando solapadamente. No nos han informado como deben informar a la ciudadanía, sobre todo a las personas que se atienden y tienen una enfermedad que siempre se estigmatiza. Tampoco se terminó con la discriminación; faltan campañas porque ASSE no hace lo que debe, que es que las personas comunes, que caminan en las calles, sepan lo que es el VIH, que no se transmite por la boca sino que es una infección de transmisión sexual o por vía sanguínea o vertical. Todas esas cosas, que

para nosotros son tan simples, las personas no las saben porque no hay ninguna campaña publicitaria. Vemos campañas contra el dengue y demás, pero sobre el VIH no hay. Cabe señalar el desmantelamiento que hemos tenido durante años. En el Seic teníamos neurólogos, cardiólogos y también podíamos hacernos un *pap*. Todo eso que teníamos se fue sacando de a poco, de forma solapada y quedaron simplemente las policlínicas. Como personas, apelamos -porque sentimos cariño y afecto por este lugar donde nos atendemos- a que nos escuchen y se sientan todas las voces porque acá estamos representando a tres mil o cuatro mil personas que se están atendiendo. En solo cinco días hemos juntado cuatrocientas firmas. Si estuviéramos juntando firmas durante un mes, llegaríamos a las cuatro mil.

SEÑORA LORENZO (Beatriz).- Hace dos años y medio que soy portadora y me siento muy bien. No conocía ese lugar, lo conocí porque me infecté. Mi doctor atiende en Piedras Blancas pero no voy allí porque me señalarían. La gente me conoce. Si fuera al Pasteur, la gente también me vería. Creo que no es justo que seamos un número, que nos señalen. Tuve cáncer y se me murió un hijo con 18 años y nadie me señaló; lloré y lloraron conmigo, pero con esto sí, inclusive lo hicieron mis hijos, mis propios hijos. No entienden por qué fue ni cómo fue. Si no lo entendieron mis hijos, frente a una vecina o un vecino, aunque uno diga "A mí qué me importa, no importa", sí importa porque tengo un corazón y camino por la calle. Pasé meses encerrada por miedo a que supieran. Un día fui a Piedras Blancas donde vivía porque no había podido ir al SEIC Lo conocí simplemente por eso, porque me tocó ir. Al Pasteur va todo el mundo; es un lugar totalmente público. Seríamos vistos por todos y se nos señalaría; sentiríamos el señalamiento por estar escondidos y ponernos una máscara. Creo que no preciso decir nada más, porque si una persona se entera, le va a contar a otra que ese es el lugar en el que estamos las personas con VIH. Si alguien nos ve entrar ahí, la quedamos. Sin embargo, el SEIC no lo conoce nadie y nadie lo ve. Como dijo la compañera, es cierto que nos están sacando prestaciones y de a poco nos van desmantelando.

SEÑORA BRENSON (Maureen).- En el SEIC hay una farmacia en la que nos dan los remedios. Sin embargo, en el Pasteur no hay una farmacia específica para las personas que viven con VIH. A ese hospital van muchas personas y uno se puede imaginar que nosotros, que también somos muchos y que nos atendemos en salud pública, no tenemos garantía de nada. Nadie nos ha explicado en qué condiciones vamos a estar ahí ni cómo nos van a atender. Sabemos que van en bloque, pero algunos médicos no van a ir.

Además, estaría muy bueno tener dos policlínicas en lugar de una. Es muy poco el presupuesto que se necesita para conservar el SEIC; es mucho menos de lo que se gastó en hacer la policlínica en el Pasteur, que está enfrente a otras, y nosotros sabemos cómo es. Es obvio que la internación es en ese hospital. La idea es tener una policlínica más para sumar y no restar. ¿Por qué tenemos que restar si la descentralización no implica restar, sino sumar?

SEÑORA RODRÍGUEZ (Gabriela).- Vivo en Parque del Plata y hace 22 años que soy portadora.

Soy visible ante la sociedad, mi familia, mis amigos, en Facebook y en todos lados, y asumo las responsabilidades como persona. No obstante, en estos días en los que estuvimos juntando firmas, pude apreciar que hay una unión muy grande entre los compañeros en cuanto a la privacidad. Hay muchas personas que no son visibles, les cuesta y sufren mucho vivir así y hay gente que está asilada. Esto ocurre en Uruguay y también en otros países, en especial con las mujeres, que sufren por sus hijos, por lo que dirán los amigos de los hijos, etcétera. Me parece que el Estado debe respetar esas

situaciones, porque hay muchas personas de cincuenta años para arriba que son portadoras. Los que somos más jóvenes y pertenecemos a otra era, lo tomamos como vino y lo superamos, pero las personas más grandes o las que han sido infectadas hace poco tiempo, sufren una estigmatización muy grande.

En estos días en que juntamos las firmas, lo bueno que aprecié es que los pacientes no tienen quejas del SEIC. Allí se sienten bien, son bien atendidos y son contenidos por el personal. No sabemos qué puede ocurrir en otros lugares y para nosotros es importante. Hay gente que es muy humilde y otra que tiene su trabajo. En ese sentido, sabemos que ir al hospital implica disponer de bastante tiempo y, aunque el SEIC también tiene sus tiempos, son bastante cortos en relación con otros lugares de atención. En el día el paciente va, se atiende con varios profesionales como la asistente social y la nutricionista, y se lleva los medicamentos. Es una ventaja para los pacientes.

SEÑOR BUZO (Norberto).- Soy paciente desde el año 1995 y portador desde 1996.

En estos días, recolectando firmas me encontré con muchos compañeros que iban desde el Pasteur a atenderse al SEIC, que no tenían número de historia, porque solo se atendían con la cédula y lo hacían por todas las molestias y el tiempo que implicaba atenderse en el Pasteur. En cinco días muchas personas nuevas que no conocía, me dieron la misma explicación.

No estamos pidiendo limosna: venimos a reclamar nuestros derechos. Se tomó una decisión arbitraria y nadie nos explica nada. Los pacientes que nos atendemos en el SEIC tenemos una muy buena calidad de vida, amén del desmantelamiento que se está haciendo. Estamos todos de acuerdo en quedarnos ahí. Sinceramente, no sé qué es lo que se piensa. Hay mucha molestia y preocupación, porque nuestra calidad de vida en el futuro depende de esa decisión.

SEÑORA MARIÑO (Mariela).- Voy a hablar desde el punto de vista de los funcionarios.

Lo que observo es que nosotros somos el banco de distribución de los antiretrovirales y tenemos muchos pacientes que vienen desde el interior, porque allí están muy expuestos y prefieren venir a Montevideo; ven a los médicos que les hacen las recetas por seis meses, las dejan en la farmacia y cada mes nos solicitan por teléfono el envío de la medicación.

También atendemos a pacientes de las PPL y de hogares. Hoy, por ventanilla salen alrededor de 10.000 a 12.000 recetas. Sin embargo, en el Pasteur los pacientes tienen que esperar cuatro horas para recibir la medicación. Si va toda esta población para ese lugar, van a tener que esperar más de seis horas. Esto es muy complicado para la gente que viene del interior. En el lugar en el que estamos, las personas bajan en Tres Cruces y llegan caminando. En cambio, para ir al Pasteur van a tener que utilizar otro medio de locomoción y estar varias horas esperando, muchas veces en ayunas, sin comer nada. En SEIC tenemos cocina y las nutricionistas indican que las personas reciban un desayuno o un almuerzo, dependiendo de la cantidad de horas que tienen que estar, pero en el Pasteur eso no lo reciben. Es decir que se pierden muchas prestaciones y ni hablar de la confidencialidad. Nosotros los conocemos y no nos llama la atención que llegue un travesti, al que atendemos de la misma forma que a una señora o un señor. En cambio, en el Pasteur van a estar expuestos y los van a mirar de arriba a abajo.

SEÑOR ROSAS (Artigas).- Soy usuario del SEIC desde 2003.

Lo que más me interesa exponer es que somos portadores de una enfermedad sumamente grave. Podemos estar bien hoy, pero somos inmunodeprimidos y tenemos nuestra salud mental y física pendiendo de un hilo todos los días.

Además, yo tengo más de sesenta años y no puedo conseguir trabajo, porque nadie está dispuesto a dármelo.

Por otra parte, también tenemos un problema con el traslado, que se viene gestionando hace varios años y siempre aparece una excusa. A mi juicio, se trata de cuestiones políticas nada más.

Por otra parte, si nosotros, que somos inmunodeprimidos nos mezclamos con el resto de los pacientes, no le vamos a hacer daño en tanto y en cuanto no mantengamos relaciones sexuales, no se haga una transfusión de sangre o haya una trasmisión vertical. Sin embargo, si una persona está resfriada o cursa cualquier otro tipo de patología que atente contra nuestra salud, nos va a perjudicar. Somos personas normales como todos los que están aquí y solamente queremos vivir un poco más, con la mejor calidad de vida posible.

En el SEIC estamos bien. Todos nos conocemos, algunos confraternizamos y no nos perjudicamos porque sabemos cómo tenemos que cuidarnos. Algunos pacientes del SEIC se han casado y han tenido hijos, que han nacido con títulos indetectables debido al tratamiento preventivo que se realiza.

No decimos no al traslado por un capricho, porque estemos en desacuerdo con las políticas o por cualquier otro pretexto, sino que lo hacemos porque nos conocemos y tenemos una relación entrañable con los médicos, que son los que nos mantienen en el estado en el que nos encontramos hoy.

Además, cada dos años y medio tenemos que renovar nuestra pensión como pacientes crónicos. Somos crónicos, es decir que no tememos cura, pero tenemos que pasar por la burocracia. Nos dan un pase libre con suficientes boletos para ir durante un año al médico, al psiquiatra y al psicólogo, y una canasta de $ 600 por mes. Gracias a Dios, vivo solo, porque con $ 600 solo puedo comprar dos kilos de carne, según la carne y según dónde la compre.

Pido a todos que se pongan la mano en el corazón. Pido que Dios siempre los proteja y que nunca les toque pasar por lo que nosotros estamos pasando, pero tienen que tener en cuenta a sus hijos y sus nietos. ¿Cuál es la política que van a seguir para mejorar esta patología? ¿Seguiremos igual, con el mismo trato diferencial, discriminatorio y miserable?

Hace unos años, como Comisión de pacientes, hicimos un juicio a la Ucamae, a la Presidencia de la República y al Ministerio de Salud Pública. En ese momento, nos enteramos de que el encargado de compras de la administración para la salud pública y privada era un contador. ¿Un bioquímico? ¡No! ¿Un farmacéutico? ¡No! ¿Un médico? ¡No! ¿Por qué compraba? Por costo. A nuestro alrededor se mueve mucho dinero, ya sea por la medicación, por las empresas de seguridad, por las empresas de limpieza, por los cargos de confianza, etcétera.

Nosotros somos una bomba. Los portadores no somos cien, doscientos ni quinientos, sino miles, y nadie parece tenernos en cuenta como se debería.

Tengo la suerte de tener a mis hijos en Argentina y ninguno de ellos es portador pero, si los tuviese acá, tendría que enfrentarlos, mirarlos a los ojos y decirles: "Tengo la desgracia de tener una enfermedad que debería ser como el cáncer o como cualquier

otra enfermedad común, pero es VIH: la peste rosa. Soy hijo de la promiscuidad, y esto es lo que les puedo dar". ¿Alguno de ustedes se los diría? No creo.

Con profundo dolor veo cómo nuestros derechos se van horadando día a día y que nuestras vidas no valen nada.

Tengo tres intentos de suicidio y estoy alrededor del cuarto. Estoy en medio de una depresión que no le deseo a nadie, ni al peor de mis enemigos.

Señores: ustedes tienen el poder. En ustedes está parte de la decisión del traslado. Tal vez el traslado sea lo mejor, pero no vengo a cuestionarlo; tal vez sea lo peor. Pero donde estamos nos sentimos cómodos. Dennos la oportunidad de seguir sintiéndonos como estamos hasta ahora. No nos dejen morir tomando venganza de ninguna índole.

SEÑORA PRESIDENTA.- Realmente, cuando los escuchamos se nos ponen los pelos de punta.

Conozco el tema del sida. Mi madre crió a unos cuantos chicos, y uno se infectó; ahora es policía. Está tratado y en la familia sigue como si no tuviera nada. Él tenía miedo de que no dejáramos que nuestros hijos se le arrimaran, pero eso no pasó. Le dicen el tío marrón, porque es bien moreno. Sé que esto es horrible, porque ha tenido intentos de suicido.

Cabe señalar que esta Comisión puede ayudar con buenas intenciones, pero la decisión es del Poder Ejecutivo. La decisión del traslado es directamente del Ministerio de Salud Pública. Nosotros no tenemos injerencia en el asunto. Somos una comisión del Parlamento. Podemos hacer gestiones, redactar proyectos y presentarlos, pero no estamos facultados para tomar decisiones; eso debe quedar claro.

No nos queda mucho tiempo porque tenemos sesión ordinaria a la hora 16; según el Reglamento, no podemos seguir sesionando más allá de esa hora. Es una lástima porque sé que todos querían hablar.

Vamos a hacer todo lo que esté a nuestro alcance, pero no es mucho lo que podemos hacer; no queremos mentirles.

SEÑOR LEMA (Martín).- Quiero agradecer los testimonios.

Entendemos que el valor afectivo que alguien le da a un lugar determinado es muy subjetivo. No hay nadie que tenga la magia de ser un iluminado para definir cuál es el mejor lugar.

Tenía varias preguntas para hacerles, entre ellas, si les habían trasmitido que esta era una decisión ya tomada. De todos modos, para contribuir con lo solicitado por la Mesa y para ser bien ejecutivo, voy a proponer dos cosas. En primer lugar, que la versión taquigráfica de esta parte de la sesión de hoy se remita al Directorio de ASSE y al Ministerio de Salud Pública, a fin de que tomen conocimiento de todos estos testimonios.

Como dijo la señora presidenta, es cierto que una decisión de este tipo no depende de nosotros. Sin embargo, solicito que a través de la Presidencia de la Comisión se establezcan comunicaciones con el Directorio de ASSE para saber cuán avanzada estaría esta decisión y tratar de llamar a la reflexión. Teniendo en cuenta los testimonios que hemos escuchado, tendríamos que tratar de evitar que esto siguiera adelante. Luego, como Comisión, a través de la señora presidenta, les informaríamos acerca de todas las gestiones.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- ¡De acuerdo!

SEÑOR MOKAR (Carlos).- Soy portador, pero mantengo el ánimo un poco más levantado que muchos. He dado charlas en McDonald's y en otros lugares, junto con algunos compañeros.

Nos sentimos muy amparados en este centro de referencia. Hoy escuché el testimonio de dos pacientes que abandonarían su tratamiento si se los traslada al Hospital Pasteur. De esa forma, potencialmente, se convertirían en portadores peligrosos.

Si nos podemos quedar en el CEIC, queremos comenzar a trabajar -con la buena voluntad de ustedes- para informar. Es necesario informar porque, como dicen los jóvenes: "Después de dos cervezas no importa nada". En el centro hay mucha gente preparada y una farmacia especializada. El traslado sería como destruir una familia.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos su presencia y los mantendremos al tanto de las respuestas que obtengamos.

Se levanta la reunión.

===/